Interviu cu Dimitrios Athanasiou

Transcriere

Mă numesc Dimitrios Athanasiou. Sunt tatăl unui copil cu distrofie musculară Duchenne. Sunt susținător cu normă întreagă al drepturilor pacienților cu sindrom Duchenne și al celor cu boli rare în general. Acum patru ani, fiul meu a primit diagnosticul de distrofie musculară Duchenne, o boală rară. O, trei virgulă… trei mii cinci sute de copii sunt afectați de această boală, în special băieți. După ce am primit diagnosticul, era evident, fiind în Grecia, că dispuneam de multe informații, însă susținerea drepturilor pacienților se afla la un nivel foarte scăzut. De aceea, primul meu scop a fost de a organiza părinții copiilor aflați în aceeași situație, ai copiilor cu această boală din Grecia, și de acolo am început.

În timp, a devenit destul de evident că trebuia să mă educ. Trebuia să cunosc boala mai bine. Trebuia să cunosc agențiile de reglementare mai bine. Trebuia să cunosc mai bine procesul de dezvoltare a medicamentelor. Deci am încercat să obțin o educație care să mă ajute. Am avut șansa de a participa la una dintre școlile de vară EURORDIS. Acolo am obținut cunoștințele de bază. Am avut șansa chiar mai mare de a mă implica în EUPATI, pe o perioadă mai lungă de timp. A durat 18 luni și a fost un proces treptat – de la poziția de susținător naiv al drepturilor pacienților la cea de pacient specializat; a fost foarte util pentru munca mea.

După instruire, am avut o idee foarte bună, legată de părțile interesate. De echilibrul intereselor, de cum funcționează acestea împreună – sau cum nu funcționează împreună – pentru a

atinge scopuri comune. Ca susținător al drepturilor pacienților, sarcina mea era să facilitez colaborarea tuturor pentru a asigura intrarea pe piață a unor noi medicamente pentru toate bolile.

Am căpătat o imagine clară a poziției mele în întregul proces de dezvoltare a medicamentelor. După aceea, am avut posibilitatea de a identifica lacunele și domeniile în care mă puteam specializa sau modurile în care puteam influența procesul. Rapiditatea cu care apăreau medicamentele, modurile în care puteam facilita procesul. Am ales anumite părți din programul de instruire EUPATI, m-am concentrat pe ele și mi-am făcut temele. Acest lucru mi-a oferit instrumentele necesare pentru a negocia de pe poziții egale cu toate părțile interesate, de a avea o poziție solidă de negociere, deoarece, în general, pacienții și susținătorii lor nu sunt parteneri egali din cauza lipsei cunoștințelor și, uneori, a modului în care sunt percepuți.

Deci instruirea este foarte importantă, pentru că îți permite să devii partener cu drepturi egale. Și atunci când toată lumea are dubii privind acest lucru, dacă ești bine instruit și îți faci temele, dacă studiezi, atunci le poți demonstra că poți fi un partener foarte bun cu care să colaboreze.

CUM V-AȚI IMPLICAT ÎN SUSȚINEREA DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Inițial, m-am implicat în susținerea drepturilor pacienților la nivel național. Apoi, m-am implicat în organizația globală pentru sindromul Duchenne, proiectul Părinți Uniți. Ca membru al consiliului organizației globale, trebuia să comunic cu agențiile de reglementare. Să interacționez cu agențiile locale și europene, cu organismele de evaluare a tehnologiilor medicale, cu industria farmaceutică, cu mediul academic pentru a produce medicamente mai bune sau mai ieftine pentru sindromul Duchenne. Cu această instruire, și fiind implicat în

domeniul unei boli rare, am avut șansa de a colabora, ca pacient expert, cu Agenția Europeană a Medicamentului. Iar instruirea a fost un instrument foarte util, care mi-a permis să lucrez mai bine acolo. Să evaluez mai bine protocoalele clinice. Să evaluez mai bine, să înțeleg mai bine medicamentele de la baza acestuia.

Când aveam nelămuriri, reveneam întotdeauna la modul și găseam tot ce aveam nevoie în setul meu de instrumente. Era un sprijin esențial în munca mea, cel puțin pentru recomandările științifice privind structura studiilor clinice care, cel puțin pentru boala mea, nu ar fi putut fi diferite. Este foarte dificil deoarece nu știu cu ce altceva ar putea fi înlocuită, cel puțin la nivel european.

Când am devenit susținător al drepturilor pacienților, nu știam nimic despre studiile clinice. Prin educație, multă muncă și comunicarea cu alți pacienți, am reușit să înțeleg mai bine studiile clinice, modelele utilizate în general și modul în care aceste modele puteau fi adaptate la distrofia musculară Duchenne.

Odată ce am obținut informațiile necesare pentru a înțelege studiile clinice și după mult studiu, încă particip la comitetul de orientare pentru un medicament nou, pe care încercăm să îl aducem pe piață. Și să facem ca acest studiu clinic să aibă sens pentru pacienți… Este foarte important, deoarece există multe studii clinice care eșuează din start, din cauza structurii, deci feedback-ul și includerea pacienților de la bun început sunt esențiale pentru ca medicamentele să devină disponibile pentru toată lumea.

Procesul de consimțământ informat este foarte complicat și trebuie să ne asigurăm că toate persoanele care participă la studiu, în special când este vorba de copii, înțeleg bine în ce se implică. În comunitatea noastră, susținătorii drepturilor pacienților sunt foarte interesați de acest lucru, deci ne asigurăm că verificăm formularele de consimțământ

informat și încercăm să asigurăm folosirea unui limbaj destinat nespecialiștilor și să putem oferi pacienților toate informațiile pe care ni le cer. Însă pentru noi, ca susținători ai drepturilor pacienților cu normă întreagă, este foarte important să putem obține sprijin de la alți oameni și alte organizații, de la alți parteneri EUPATI de la care să putem obține mai multe informații, pentru că nu ne putem descurca singuri, trebuie să cooperăm; din experiența lor, obținem și experiența de care are nevoie propria noastră comunitate.

Am început acum trei ani și jumătate, ca părinte al unui copil cu o boală rară și fatală; în trei ani și jumătate, am reușit să organizez grupurile de susținere a drepturilor pacienților din Grecia. Acum, fac parte din consiliul de administrație al organizației noastre globale. Consultant științific, expert, pacient specializat în Agenția Europeană a Medicamentului și multe alte roluri – câteodată, trebuie să contribui cu experiența sau cu timpul tău pentru ca lucrurile să se schimbe.

Aș vrea să adaug că singurele bariere sunt cele pe care ni le construim singuri în minte și că trebuie să continuăm să luptăm până ce obținem rezultatele pe care ni le dorim pentru pacienți.